

Döden pratar vi inte om

– Sjuksköterskors erfarenheter av vård i livets slut

FÖRFATTARE	Josefine Norlén Johanna Selin-Månsson
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterske- programmet med inriktning mot vård av äldre/ Examensarbete för magister i omvårdnad 15hp, / OM5390 VT 2015
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Hanna Falk
EXAMINATOR	Helen Elden

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Döden pratar vi inte om – sjuksköterskors upplevelser av övergången till vård i livets slut
Titel (engelsk):	Death does not deal – nurses' experiences of transition to terminal care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet, med inriktning mot vård av äldre: OM5390
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Josefine Norlén Johanna Selin-Månsson
Handledare:	Hanna Falk
Examinator:	Helen Elden

SAMMANFATTNING

BAKGRUND: Ökad ålder innebär att livet närmar sig sitt slut och har ett starkt samband med sjuklighet. Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter som har en livshotande sjukdom eller skada. Alla som är i behov av palliativ vård ska erbjudas den, oavsett ålder och sjukdom. Startpunkten för palliativ vård är ett brytpunktssamtal. Hos den äldre patienten är det palliativa stadiet längre och identifikation av brytpunkt kan därmed försvåras. En teori om vårdens övergångar kan ge en ökad förståelse för sjuksköterskors upplevelser av övergången till vård i livets slutskede

SYFTE: Att beskriva sjuksköterskors upplevelser av övergången från kurativ eller palliativ vård till vård i livets slutskede.

METOD: En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer av fyra sjuksköterskor med erfarenhet av geriatrisk akutsjukvård.

RESULTAT: Resultatet presenteras i fyra kategorier: 1.ingen delaktighet, 2.symtomlindring och omvårdnad, 3.kunskap, tid, rutiner, direktiv och reflektion samt 4.närståendes betydelse. Studiens resultat belyser sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att vårda äldre sköra patienter i livets slut. De ansåg sig ha för lite kunskaper och tid för att ge en god palliativ vård. Samtliga

sjuksköterskor upplevde att bristen på brytpunktssamtal och sent beslut om övergång till vård i livets slut var en central del i problematiken kring vården av den äldre patienten.

KONKLUSION: Resultatet visar att sjuksköterskor upplever att de har för lite kunskap i att ge palliativ vård till äldre personer. Bristen på brytpunktssamtal gör att patientens och dennes närståendes delaktighet i vården minskar och ibland uteblir helt. Dessutom tas beslutet om vård i livets slut ofta under patientens sista levnadsdygn, vilket inte ger denne möjlighet till delaktighet i beslut kring sin egen död.

Abstract

BACKGROUND: Increased age means life is coming to an end and is highly connected with illness. Palliative care aims to relieve suffering and to promote quality of life to patients who suffers from a life threatening disease or injury. All who is in need of palliative care shall be offered it, regardless of age or disease. Palliative care comprises multidisciplinary teamwork and the starting point of this work is the palliative turning point. The dying processes of older patients are usually longer than that of younger patients, making the identification of the palliative turning point difficult. A theory about health transition could be useful when describing nurses' experiences of the transition to end of life care in older patients.

AIM: To describe nurses' experiences of the transition to end of life care.

METHOD: A qualitative approach with semi structured interviews with four nurses who had experience of geriatric acute care.

RESULTS: The result is summarized in four categories; no participation, symptomatic relief and nursing, knowledge, time, routines, directions & reflection and relatives. The nurses felt they had too little knowledge and time to provide good palliative care, and that the lack of a documented palliative turning point and late decisions on the transition to terminal care was a central part of the problems surrounding the care of the older patient.

DISCUSSION: The study highlights the nurse's perceptions of the shortcomings of the current terminal care for the elderly frail patients. Where the lack of breakpoint call causes the patient and his related parties' participation in care reduces or sometimes absent. Moreover the decision about terminal care often during the patient's last days of life, which does not give him an opportunity to make decisions about his death.

Keywords: Palliative care, elderly, hospital setting, nurses experiences

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund Palliativ vård.....	1
Personen i centrum, två faser och fyra hörnstenar.....	2
Brytpunktsamtalet.....	3
Palliativ vård av sköra, äldre patienter	4
Närstående	5
Förutsättningar och hinder för en god palliativ vård.....	5
Teoretisk referensram.....	7
Problemformulering.....	7
Syfte	8
Metod	8
Urval.....	8
Datainsamling	9
Analysen.....	9
Etiska överväganden	10
Resultat	11
Vård ges utan att patienten får vara delaktig	11
Symptomlindring och omvårdnad	12
Kunskap, tid, rutiner, direktiv och reflektion önskas	13
Närstående av betydelse för god omvårdnad.....	14
Diskussion.....	15
Metoddiskussion.....	15
Förförståelse	15
Urval	15
Datainsamling.....	16
Dataanalys.....	16
Etik.....	16
Resultatdiskussion	17
Ingen delaktighet.....	17

Symptomlindring och omvårdnad.....	18
Kunskap, tid, rutiner, direktiv och reflektion	18
Närståendes betydelse	18
Kliniska implikationer.....	19
Konklusion	20
Referenser	21
Bilaga 1 Brev till enhetschefen.....	26
Bilaga 2 FPI.....	27
Bilaga 3 Intervjuguide.....	30

Inledning

Studier visar att äldre personer som befinner sig i livets slutskede mår bäst av att vårdas enligt en palliativ vårdfilosofi, det vill säga att man med en helhetssyn på människan stödjer henne så att hon kan leva med värdighet och största möjliga välbefinnande (Randall, 2000; Socialstyrelsen, 2015a; Andershed, Ternestedt & Håkansson, 2013; Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) skall palliativ vård erbjudas till alla i livets slutskede. När vården övergår från att vara kurativ till att bli palliativ ska ett formellt brytpunktsamtal hållas (Socialstyrelsen, 2012a; Bloomer, Endacott, O'Connor & Cross 2013). Trots detta uteblir ofta brytpunktssamtal för äldre patienter med icke-maligna sjukdomar (Hylén, 2008). Det kan finnas flera anledningar till detta. Enligt litteraturen kan en orsak vara att traditionell sjukhusvård ofta är kurativ, det vill säga inriktad på att bota sjukdom vilket ger litet utrymme för en vårdform som istället är inriktad på att lindra (Bailey et al., 2005; McCourt, Power & Glackin, 2013). En annan anledning tros vara att döendeprocessen för äldre multisjuka patienter ofta har ett mer utdraget förlopp vilket gör det svårt att identifiera den palliativa brytpunkten (Socialstyrelsen, 2015a; McCourt et al, 2013; Andersson, 2007, SOU 2001:6). Palliativ vård består av olika faser och när den slutligen övergår till att bli vård i livet absoluta slutskede existerar oftast inga formella brytpunktssamtal, vilket kan bli ett problem för patienten, dennes närstående och den personal som utför vården. De senaste åren har palliativ vård uppmärksamrats inte minst från Socialstyrelsen, som 2013 kom ut med ett kunskapsstöd i palliativ vård. Vår erfarenhet som sjuksköterskor inom geriatrisk akutvård är att vården tenderar att fokusera på kuration så länge som möjligt, medan den palliativa vården koncentreras kring livets sista dagar. Detta leder till att samtal kring döden ofta uteblir, vilket minskar patientens möjlighet till delaktighet, både när det gäller planering av vården och existentiell förberedelse inför döden.

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter som har en progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Den palliativa vården tar hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov och den ger organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2015a). Ett palliativt förhållningssätt innebär att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal med en helhetssyn på människan stödjer patienten så att han eller hon kan leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut (Socialstyrelsen, 2015a, Randall, 2000, www.who.int/ 2015-04-13). Vårdens organisation har betydelse för vårdens kvalitet och styrkan i teamarbetet poängteras (Meidell, 2013). För de patienter som inte är förmögna att själva fatta beslut gällande sin vård ska vårdteamet, efter konsultation med närstående, utforma vården med patientens bästa i åtanke (Randall, 2000).

Alla som behöver bör erbjudas palliativ vård, oavsett ålder och diagnos (Socialstyrelsens 2012a). Förutom cancer anses även hjärtsvikt, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), terminal njursvikt samt Parkinson vara några av de sjukdomstillstånd som leder till behov av palliativ vård. Många av de äldre som lider av dessa sjukdomar har dessutom en demenssjukdom. I det sena stadiet av alla sjukdomar är symptomen likartade även om deras intensitet kan variera. För att tillgodose patientens behov av palliativ vård är det viktigt att vården i livets slutskede integreras utifrån patientens ofta mycket komplexa vårdbehov (Socialstyrelsen, 2012a). Palliativ vård i livets slutskede är sådan vård som ges under patientens sista tid i livet, och målet med denna är att lindra lidande och främja livskvaliteten (Socialstyrelsen, 2015a).

Personen i centrum, två faser och fyra hörnstenar

Inom Palliativ vård finns det en strävan om att sätta hela patienten med kropp och själ i centrum för vården. (Meidell, 2013). Detta innebär en helhetsvård där man behandlar en obotligt sjuk patient ur fyra perspektiv; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Vården karaktäriseras av att den döende patienten är utgångspunkten och genom dennes relationer bildas en helhetsbild som tar hänsyn till de fyra utgångslägena. Döden ses som en del av livet, livet förkortas inte men förlängs inte heller. Med hjälp av ett multiprofessionellt arbetslag stöttas den sjuke och dennes familj, både under vårdtiden och efter att patienten avlidit. Målet med palliativ vård är bästa möjliga livskvalitet, med minimalt av risker och påfrestningar för den som är svårt sjuk. Tonvikt läggs vid självbestämmande, sociala relationer, symptomlindring, sammanhang och val av strategier i mötet med döden. (www.internmedicin.se/2015-03-30, Randall, 2000; Andershed et al., 2013; Ternstedt et al., 2012).

Palliativ vård delas in i två faser, en inledande tidig fas och en senare avslutande fas. Den tidiga fasen kan i vissa fall starta redan när patienten konstateras ha en progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Den tidiga fasen kan vara lång och syftar både till livsförlängande behandling och insatser som främjar livskvalitet under behandling. När patienten är i livets slutskede och döden är oundviklig inom en överskådlig framtid, övergår vården från att ha varit livsförlängande till att vara lindrande (Socialstyrelsen, 2012b). Den fasen är oftast kort och syftar till att lindra lidande och främja hög livskvalitet för både patienten och dennes närstående (Socialstyrelsen, 2012b). Övergången mellan faserna kan vara flytande och det kan vara svårt att fastställa tidpunkten för när vården övergår från att vara livsförlängande till att bli lindrande (Socialstyrelsen, 2012a; Dehlin & Rundgren, 2007; Thompson, Mc Clement & Daenick, 2006). Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar; symtomlindring, relation och kommunikation, teamarbete samt närståendestöd (Socialstyrelsen, 2012a; Andersson, 2007). De fyra hörnstenarna bör utgöra utgångspunkten för planeringen av vården oavsett hur vården är organiserad. Det innebär att palliativ vård kan ges inom alla vårdformer, såväl i hemmet, i särskilt boende, på hospice och inom slutenvården (Andersson, 2007). Inom den Palliativa vården används begreppet “total smärta”, vilket betyder att smärtan i livets slutskede består av olika dimensioner, fysisk, psykisk,

social och existentiell. Dessa interagerar med varandra och begreppet kan användas för att bemöta patienten på ett personcentrerat sätt. Detta kan ske genom att med utgångspunkt i vem patienten är använda hela situationen för att förstå smärtan och lindra patientens lidande (Meidell, 2013).

Brytpunktsamtalet

Brytpunkt innebär att en situation eller ett varande ändrar riktning (Nationalencyklopedin, www.ne.se/2015-04-13). I vården av den äldre patienten innebär en brytpunkt att vården ändrar inriktning från botande till lindrande (Hjort, 2010; www.palliativregistret.se/2015-03-30). När ett sådant beslut sker ska ett formellt brytpunktssamtal hållas (Socialstyrelsen, 2012a). Vid ett brytpunktssamtal diskuteras innehållet i den fortsatta vården utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. De personer som bör vara med vid brytpunktssamtalet förutom läkaren, patienten och dess närstående är teamet som vårdar patienten. Läkaren har det medicinska ansvaret och är därmed ansvarig för patientens behandling. Dock visar forskning att de som oftast först lägger märke till förändringar i patientens tillstånd är de som arbetar närmast patienten, det vill säga omvårdnadspersonalen. Det är därmed av stor betydelse att sjuksköterskan reagerar snabbt och meddelar läkaren dessa förändringar så att man hinner planera för och genomföra brytpunktssamtalet (Hylén, 2008). Samverkan mellan olika personalgrupper är grundläggande (Regeringens skrivelse, 2004/05:166). Brytpunktssamtalet dokumenteras tydligt i patientens journal så att all personal som arbetar runt patienten är väl införstådda med vad som gäller (www.palliativregistret.se/2015-03-30). Ett formellt brytpunktssamtal fyller flera viktiga funktioner. Den kunskap om patientens önskningar och behov som kommer fram på ett brytpunktssamtal kan sjuksköterskan använda för att ge en bättre omvårdnad och därmed en högre livskvalitet för både patienten och dennes närstående (Brülde, 2003). Ett brytpunktssamtal underlättar för patienten att få göra bokslut över sitt liv, vilket kan vara en viktig faktor för att nå en god livskvalitet i livets slut (Andersson, 2007). Brytpunktssamtalet är även betydelsefullt för sjuksköterskan som kan fokusera på symptomlindring och livskvalitet, istället för andra vårdåtgärder som inte gagnar patienten. Värdet med brytpunktssamtal är att det skapar förutsättningar för delaktighet och valfrihet, t.ex. val av vårdform för patienten (Bloomer, Endacott, O'Connor & Cross 2013; www.palliativregistret.se/2015-03-30).

Det finns olika delar som brytpunktssamtalet bör beröra, till exempel vad palliativ vård betyder och vad personalen menar med symptomkontroll och att det både finns för- och nackdelar med t.ex. vätsketillförsel. Andra aspekter som bör ingå i brytpunktssamtalet är patientens eventuella rädslor inför det stundande och hur han eller hon önskar att sin sista tid i livet ska se ut. Det viktigaste är att patientens resurser och närståendes önskemål kommer fram och möts upp under brytpunktssamtalet. Vid brytpunktssamtalet ska personalen vara förberedd på att svara på mycket svåra frågor. Samtalet syftar till att ge både patienten och dennes närstående tillfälle att uttrycka sina önskemål, farhågor och behov. Många patienter har ett mål, något som de vill hinna göra

eller uppleva. Personalen kan vid brytpunktssamtalet hjälpa patienten att justera sitt mål så att det anpassas utefter de aktuella förutsättningarna (Hylén, 2008). För att ge patienten och närstående möjlighet att förbereda sig är vetskapen om att döden närmar sig av central betydelse. Studier visar att patienter och närstående som har insikt i att livet lider mot sitt slut har mycket större möjlighet att planera och ta vara på den sista tiden i livet (Bailey, Burgio, Woodby, Williams, Redden, Kovac, Durham & Goode, 2005; www.palliativregistret.se/2015-03-30; Andersson, 2007). Enligt HSL ska den äldre sköra patienten vårdas enligt en individuell vårdplan (IVP), vilket innebär att habilitering och rehabilitering skall planeras i samråd med patienten. Planen ska utgå ifrån patientens behov och hur de ska tillgodoses, med utrymme för utvärdering och uppföljning (HSL 182:763; Bailey et al., 2005; Socialstyrelsen, 2004.). Det är därmed angeläget att patienten får tydlig information om sin prognos eftersom det kan påverka möjligheten till delaktighet och en god palliativ vård (Bailey et al., 2005; Socialstyrelsen, 2004).

Palliativ vård av sköra, äldre patienter

Att vara äldre innebär att ha levt ett långt liv men också att livet närmar sig sitt slut (Andersson, 2007). Ökad ålder har ett starkt samband med sjuklighet och äldre patientens sista tid i livet är därmed ofta kantad med sjukdomar och besvär. Det är inte heller ovanligt att den äldre patienten lider av flera sjukdomar, besvär eller funktionsnedsättningar samtidigt, vilket påverkar hela livssituationen (Andersson, 2007). ”De mest sjuka äldre” är personer som är 65 år eller äldre, med omfattande nedsättningar i sitt funktionstillstånd till följd av åldrande, skada eller sjukdom. Dessa personer är i behov av både omfattande sjukvård och omsorg (Socialstyrelsen, 2011) och sjuksköterskan möter dem ofta i sitt arbete. Skörhet innebär ökad sårbarhet på grund av minskade fysiologiska marginaler och kan leda till att kroniska sjukdomar utvecklas och/eller försämrats (Fried, Ferrucci, Darer, Williamson & Andersson, 2004). Det innebär dessutom ökad risk för infektioner, konfusion och trycksår (Ranhoff-Hylen, 2010). En stor andel av Sveriges befolkning är äldre och nästan hälften av dem avlider på sjukhus (Jakobsson, Johnsson, Persson, Gaston-Johansson, 2006). Av dem som avled i Sverige 2013 var 71 % 75 år eller äldre. I gruppen 75-79 år var sjukdomar i cirkulationsorganen samt tumörsjukdomar vanligaste dödsorsaken medan personer över 80 år främst avled på grund av sjukdomar i cirkulationsorganen (Socialstyrelsen, 2015a).

Tidigare studier i USA visar på att ju närmare den äldre sköra patienten närmar sig sin förestående död så ökar sjukhusvistelserna. I Dödsorsaksregistret som är ett svenskt nationellt register finns uppgifter som visar på att knappt hälften av de äldre (65 år och äldre) avled inom 2 veckor efter utskrivning från sjukhus. Majoriteten av dessa återkom till sjukhus och avled där. Uppgifterna indikerar på ett ökat vårdbehov p.g.a. flera besvär och sjukdomar, men även på bristande resurser och kompetens hos vårdgivarna i hemmet eller i särskilt boende (Andersson, 2007). De allra flesta äldre patienter som vårdas på sjukhus i livets slutskede lider av flera

sjukdomar och har omfattande vård- och omsorgsbehov (Socialstyrelsen, 2011 & Andersson, 2007). I jämförelse med yngre patienter brukar den palliativa fasen hos äldre patienter ha ett långsammare förlopp. Detta kännetecknas främst av att vitala funktioner successivt avtar och så småningom helt upphör (Socialstyrelsen, 2015a, Andersson, 2007, SOU 2001:6). Exempel på tecken att döden är nära anstånde kan vara att patienten är sängbunden och har svårt att svälja, att perifera kroppsdelar är kalla och ofta marmorerade, att näsan är vit och spetsig, att pulsen är tunn och blodtrycket lågt, att urinproduktionen minskar eller upphör och att andningen är oregelbunden och ofta rosslig (www.internmedicin.se/2015-03-30; Hylén, 2008). Studier visar att palliativ vård, med fokus på symptombehandling, psykosociala och existentiella frågor, med fördel kan tillämpas i den långsiktiga vården av äldre eller mycket gamla människor, inte enbart patienter i livets slut. Palliativ vård kan därmed utgöra grunden för planeringen av omvårdnad av den äldre patienten. Den palliativa vården bör anpassas till patienter med hög ålder och som levt ett långt liv (Hallberg, 2006).

Närstående

Närstående spelar en viktig roll i upprättandet av partnerskap mellan den som vårdar och den som behöver vård (Andershed et al., 2013), framförallt då patienten är medvetslös eller konfusorisk och inte själv kan redogöra för sina önskningar (Ekman & Norberg, 2013). Att bli vårdare åt en släkting kan upplevas turbulent och osäkerhet kan uppstå (Andershed, 2004). Många närstående vill vara nära och finnas till hands för patienten och det är av stor betydelse att sjuksköterskan inkluderar dem i teamet kring patienten (Hjort, 2010; Brereton, Gardiner, Gott, Ingleton, Barnes & Carroll, 2011). Trots att många närstående är angelägna om att delta i vården av den äldre döende patienten innebär det att de hamnar i en utsatt position och själva är i behov av stöd. Det är av stor vikt att sjuksköterskan ger de närstående lättbegriplig fortlöpande information och känslomässigt stöd (Andersson, 2007, SOU 2006:1). Informationen bör ges i god tid och kan ibland behöva upprepas (Hjort, 2010). En studie visar att 18 av 31 bland de närstående kände sig involverade i patientens vård, men att över hälften inte förväntade sig att patienten skulle dö före den sista levnadsveckan (Jacobs, Bonuck, Burton & Mulvihill, 2002).

Förutsättningar och hinder för en god palliativ vård

Kommunikation vid livets slutskede är en nödvändig uppgift för sjuksköterskan och att kommunicera om döden innebär flera utmaningar (Goodlin, 2009). Samtal om döden berör människan djupt existentiellt och kan vara känsligt och sårbart för många (Andershed et al., 2013). Det är därför viktigt att sjuksköterskan samtalar om döden på den sjukes villkor. Det finns ofta en stor tystnad kring döden i vårdsammanhang, omvårdnadspersonalen är inriktad på att utföra sysslor, snarare än att samtala kring existentiella frågor. De samtal som trots allt förekommer handlar oftast om medicinska problem och symptomlindring (Andershed et al.,

2013). Sjuksköterskors egen rädsla för döden kan utgöra ett hinder för god palliativ vård genom att de undviker existentiella samtal med patienterna (Dehlin & Rundgren, 2007). Studier visar att både sjuksköterskor och läkare upplever att det är svårt att tala om livets slut, speciellt då patienten är okänd och man inte hunnit etablera en relation till närstående (Jacobs et al., 2002). Även bristande kommunikation mellan sjuksköterskor och läkare förhindrar god palliativ omvårdnad (Thompson et al., 2006). Kommunikationen personalen emellan måste bygga på en gemensam information och förståelse där alla vet vilken information som den äldre och dennes närstående har fått (Hjort, 2010). Sen identifikation av brytpunkten utgör ett hinder för att ge korrekt vård i livets slutskede (Gibbins, 2009), eftersom en tydlig brytpunkt underlättar för sjuksköterskor att planera en omvårdnad som motsvarar patientens värderingar och behov (Thompson et al., 2006). Trots tydliga direktiv att samtala om döden med patienter som lider av sjukdomar som på sikt kommer att kräva palliativ vård, visar forskning att kommunikationen brister och att endast en bråkdel av de patienter som behöver palliativ vård får det (Greener, Quill, Amir, Szydlowski & Gramling, 2014). När dessa samtal uteblir innebär det hinder för optimal vård, särskilt i de fall då patienten och dess närstående inte känner personalen samt i de fall då patienten inte är kommunikerbar (Formiga, Chivite, Ortega, Casas, Ramón & Pujol, 2004). Svårighet att förutse det terminala skedets längd är en bidragande orsak till att brytpunktsamtal för äldre patienter med icke-maligna sjukdomar ofta uteblir (Hylén, 2008). Enligt Boyd och Murray (2010) kan en checklista med ett antal frågor om bland annat patientens sjukdomsförlopp underlätta ställningstagandet om när i tid ett brytpunktsamtal är lägligt.

Av de äldre patienter som dör på sjukhus har 87 procent bedömts vara i ett terminalt skede 72 timmar innan döden inträffade trots att det fanns anledning att tro att ungefär hälften av dem skulle kunna ha bedömts som döende långt innan (Gibbins, 2009). Sjukhusmiljön kännetecknas av aidentifierade, sterila och stressiga miljöer, vilket kan utgöra ett hinder för god palliativ vård (Wijk, 2013; Brereton et al., 2011, McCourt et al, 2013). På en sjukhusavdelning är det svårt att ge äldre patienter i livets slutskede möjlighet till avskildhet (Thompson et al., 2006). Studier visar dock att sjuksköterskor utvecklar strategier för att skapa en fristad åt sina patienter genom att bland annat förlänga besökstider och inte begränsa antalet besökare (Thompson et al., 2006). Eftersom slutenvården främsta fokus ligger på att bota innebär det att det uppstår svårigheter kring de patienter som inte går att bota (Bailey et al, 2005). I en akutvårdsmiljö riskerar patienter att få onödig, invasiv behandling som venpunktion eller intravenös infusionsbehandling i livets slutskede (McCourt et al, 2013). Sjuksköterskor på en slutenvårdsavdelning vårdar både patienter som kan bli friska och patienter som befinner sig i livets slutskede, detta kan orsaka stress och en känsla av otillräcklighet. (Thompson et al, 2006; Johansson & Linddahl, 2012). Det finns sjuksköterskor som upplever obehag gällande vården av patienter i livets slutskede och uttrycker en vilja att undvika den sortens uppgifter. (Bloemer et al, 2013). Samtidigt finns det sjuksköterskor som är väl förtrogna med uppgiften och anser att det är en viktig uppgift (Wallerstedt & Andershed, 2007). Grundutbildade sjuksköterskor har rapporterat att de saknar kunskap om palliativ vård (McCourt et al., 2013). Det råder en begreppsförvirring gällande

palliativ vård där begreppet likställs med vård i livets slutskede, vilket innebär att de fördelar som en palliativ vård i ett tidigare skede går förlorade (Maureen, 2014).

Teoretisk referensram

En teori om vårdens övergångar kan ge en ökad förståelse för sjuksköterskors upplevelser av övergången till vård i livets slutskede (Geary & Schumacher, 2012). En övergång karaktäriseras av förändring, men förändring i sig är inte en övergång. Övergången till vård i livets slut kan vara mer eller mindre tydlig, de flesta av dessa övergångar omfattar dock kritiska punkter och händelser. Situationer då en sjukdom övergår till terminalt skede, innebär att den äldre patienten måste släppa taget om det som varit tidigare. Upplevelsen är personlig och präglas av den äldre patientens tidigare erfarenheter av sjukdom (Melies, Sawyer, Hilfinger-Messias & Schumacher, 2000; Connor, 2008).

Genom övergången samspelar den äldre patienten, närstående och vårdteamet med varandra (Geary 2012). Sjuksköterskor deltar därmed i de förändringar och krav övergången innebär för den äldre patienten i livets slutskede och för dennes närstående. Sjuksköterskan är den som förbereder den äldre patienten på övergången till vård i livets slutskede. Hen kan underlätta för den äldre patienten att ta till sig ny kunskap gällande sin sjukdom och förestående bortgång. Att patienten lär sig mer om sin sjukdom, behandling och egenvård ökar dennes självförtroende och förståelse för sin situation (Melies et al., 2000). En stödjande dialog mellan de inblandade är viktig för att möjliggöra ökad förståelse av situationen (Geary, 2012).

Vid övergång till livets slutskede finns risk att sårbarhet utvecklas men risken kan minskas. Detta genom att identifikation av brytpunkten sker i ett tidigt skede och att rätt interventioner utförs. Dessutom kan en känsla av samhörighet med sina vårdare minska risken att den äldre patienten hamnar i en sårbar situation. Att sjuksköterskor förstår de förutsättningar som omfattar en övergång och att de har kännedom om sina patienters och deras närståendes unika upplevelser möjliggör en god övergång (jfr. Melies et al, 2000).

Problemformulering

När vården övergår från att vara kurativ till att bli palliativ ska ett formellt brytpunktsamtal hållas (Socialstyrelsen, 2012a). Brytpunktssamtal för äldre patienter med icke-maligna sjukdomar uteblir ofta trots att studier visar på vikten av ett sådant samtal för alla inblandade (Formiga et al, 2004; Greener et. al., 2014 Thomposon et al., 2006). Hinder för god palliativ vård utgörs av att samtal kring döden uteblir, sjukhusmiljön, kunskapsbrist, samarbetssvårigheter mellan sjuksköterska och läkare samt sjuksköterskors rädsla för döden (Andershed et al., 2013; Dehlin & Rundgren, 2007; Thompson et al., 2006). Det finns idag få studier som behandlar

sjuusköterskors upplevelser av att möta övergången från kurativ eller palliativ vård till vård i livets slutskede i sitt dagliga arbete.

Syfte

Att beskriva sjuusköterskors upplevelser av övergången från kurativ eller palliativ till vård i livets slutskede.

Metod

För att beskriva sjuusköterskors erfarenheter, så som de själva uttrycker dem, gjordes semistrukturerade intervjuer med fyra sjuusköterskor (Henricsson & Billhult, 2004). Intervjuerna analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004). Eftersom undersökningen syftade till att beskriva individers erfarenheter och upplevelser ansågs en kvalitativ metod vara mera lämplig, än en undersökning med färdiga svarsalternativ, som till exempel en tvärsnittsstudie (Polit & Beck, 2012, Creswell, 2013).

Urval

Två geriatriiska medicinska akutmårdavdelningar vid ett mindre sjukhus inom Västra Götalandsregionen identifierades som rekryteringsbas. På vårdavdelningarna vårdades patienter som är 75 år eller äldre och har ett återkommande behov av medicinsk slutenvård. Sammanlagt fanns 42 vårdplatser på dessa avdelningar och under 2014 avled 144 patienter där (www.palliativregistret.se/2015-04-10). Ett strategiskt urval av sjuusköterskor gjordes där de sjuusköterskor som inkluderades hade >3 års yrkeserfarenhet av geriatriisk akutvård, samt antogs vara intresserade och ha vilja att berätta om sina erfarenheter om ämnet (Polit & Beck, 2012). Nattsjuusköterskor exkluderades från studien då de inte upprättar individuella omvårdnadsplaner och inte deltar i de teamrönder där vården planeras. Även övriga sjuusköterskor som enbart hanterade administrativa arbetsuppgifter exkluderades eftersom de inte deltar i den praktiska omvårdnaden av patienterna. Enhetscheferna vid båda avdelningarna gav sitt godkännande (Bilaga 1.) till att legitimerade sjuusköterskor som uppfyllde inklusionskriterierna informerades och tillfrågades om deltagande i studien. De tillfrågade sjuusköterskorna fick muntlig samt skriftlig information gällande studien (Bilaga 2, FPI). Samtliga tillfrågade gav informat samtycke. Vid tidpunkten för studien fanns endast kvinnor med sjuusköterskelegitimation på de aktuella avdelningar, varför inga män inkluderades. Tolv sjuusköterskor uppfyllde inklusionskriterierna, men endast fyra var tillgängliga vid tiden för studien. De övriga åtta var inte i tjänst på grund av sjukdom, föräldraledighet, studieledighet samt ledighet av annan orsak. Sjuusköterskorna var mellan 26 och 44 år gamla och hade arbetat som sjuusköterskor inom geriatriisk slutenvård mellan 3 och 20 år.

Datainsamling

Studiens författare intervjuade två sjuksköterskor var. Intervjuerna med de fyra sjuksköterskorna var semistrukturerade och utgick från en intervjuguide (Bilaga 3). Semistrukturerade intervjuer är mer flexibla än strukturerade intervjuer, eftersom den som intervjuar har möjlighet att styra diskussionen med fördjupande följdfrågor (Danielson, 2014). Samtliga intervjuer genomfördes individuellt på en avskild plats i anslutning till de geriatriska akutvårdsavdelningarna. Intervjuerna varade mellan 27-42 minuter och ljudinspelades för att sedan transkriberas ordagrant i nära anslutning till intervjutillfället. Efter transkribering förstördes ljudinspelningarna, de transkriberade intervjuerna avidentifierades och förvarades i ett låst skåp på det lokala sjukhuset. Fokus under intervjuerna låg på mötet mellan intervjuaren och sjuksköterskan (Danielsson, 2014).

Analys

Dataanalysen baserades på Graneheim och Lundman (2004) och skedde på manifest nivå. Det manifesta innehållet omfattar den konkreta texten. Det latent innehåll är den underliggande betydelsen av texten, både manifest och latent innehåll omfattar tolkning (Graneheim & Lundman, 2004). De fyra intervjuerna lästes i sin helhet av båda författarna ett flertal gånger, för att skapa en bild av helheten. Meningsbärande enheter identifierades, jämfördes och sorterades in i 16 koder som döptes utifrån sjuksköterskornas egna ord för att på så sätt undvika att information förlorades. Koderna jämfördes och sorterades in i sex subkategorier. Slutligen sammanfattades subkategorierna i fyra kategorier som sammantaget beskrev sjuksköterskornas erfarenheter av övergången från kurativ eller palliativ vård till vård i livets slutskede vid två geriatriska akutvårdsavdelningar. Analysprocessen illustreras i tabell 1.

Tabell 1. Analysprocess, exempel

Meningsbärande enhet	Kod	Subkategori	Kategori
“Vi är för sent ute och det här med brytpunktssamtal är ganska nytt.”	Brytpunkten kommer för sent.	Oklar vårdnivå	Vård ges utan att patienten får vara delaktig.
“Ibland måste man tjata på läkarna för att de ska sätta in symtomlindrande mediciner, de är rädda ibland för stora doser på palliativa patienter.”	Mediciner och doser	Medicinsk symtomlindring	Symptomlindring och praktisk omvårdnad
”Det hade varit så härligt med ett PM att luta sig mot vad det gäller smärtlindring och doser, vad som är rimligt. Det hade jag önskat mer kunskap om”	Okunskap och osäkerhet	Få kunskap	Kunskap, tid, rutiner, direktiv och tid för reflektion önskas
“Jag märker skillnad de gångerna som de anhöriga inte är välinformerade, jag får en känsla av att det inte känns bra...”	Dåligt informerade anhöriga	Stöd närstående	Närståendes betydelse för god omvårdnad

Etiska överväganden

Enligt lagen om etikprövning (2003) får endast forskning utföras på människor om den godkänns av etikkommitté och den får endast godkännas om den kan utföras med respekt för människovärde. Vid arbete som sker inom ramen för högskoleutbildning på grund- eller avancerad nivå behövs ej tillstånd av (Lagen om etikprövning, 2003). Handledaren har huvudansvaret för att bedöma om arbetet behöver granskas och har i detta fall bedömt att sådan granskning inte behöver göras (Kjellström, 2014). Till grund för denna studie låg en vilja att bevara människors grundläggande värde och rättigheter (Lagen om etikprövning, 2003). Om någon av de tillfrågade valt att inte delta i studien hade denne mötts med respekt. Förutom ett skriftligt informerat samtycke (Bilaga 2) gjordes etiska överväganden genom hela arbetets gång, från val av frågeställning, till genomförande, vidare genom rapportering och slutligen i spridningen av resultatet. (Kjellström, 2014, Polit & Beck, 2012). Den som utför en studie har ansvar för de människor som deltar i den, både deras välbefinnande och den information som samlats in (Codex, 2014). Alla studier innebär risker och vid kvalitativa studier kan dessa vara svåra att analysera i början av studien. Det har därför varit viktigt att vara lyhörd, artig och taktfull för de signaler deltagarna sänt ut, samt inte utsätta deltagarna för några onödiga risker (Polit & Beck, 2012). Att delta i en studie kan även innebära fördelar. En fördel som deltagarna i denna studie kan tänkas ha är att det gavs möjlighet till reflektion. I sjuksköterskornas dagliga

arbete finns mycket litet utrymme för reflektion och samtal kring palliativ vård. Det kan därför antas ha varit givande för dem att få tid avsatt för att lyfta sina tankar under tid som är särskilt avsatt för detta. (Polit & Beck, 2012).

Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier som beskriver sjuksköterskors upplevelser av övergången från kurativ eller palliativ till vård i livets slutskede.

Vård ges utan att patienten får vara delaktig, symptomlindring och omvårdnad, kunskap, tid, rutiner, direktiv och reflektion önskas samt närstående har betydelse för god omvårdnad.

Vård ges utan att patienten får vara delaktig

I de fall där det fanns tydliga mål för omvårdnad och medicinsk vård ansåg sjuksköterskorna att det var lätt att skapa god och personlig vård i livets slutskede. Beslutet gav vårdteamet ett lugn som hjälpte dem att rikta in sig på att ge god omvårdnad. Dock påtalade samtliga intervjuade sjuksköterskor bristen på kommunikation med patienten gällande deras annalkande död. Av deras berättelser framkom att beslut kring palliativ vård skedde utan att patienten involveras. Oftast berodde detta på att beslutet kom först då patienten haft något eller några dygn kvar att leva och inte längre var vid medvetande. En av sjuksköterskorna berättade:

“När beslutet är taget hoppas jag att patienten får information för att kunna ta sina beslut och tänka på vad de vill göra färdigt i livet... Men det är inte alltid det går för vi har så sjuka patienter att de inte alltid är medvetna eller närvarande. “

Ibland uteblev brytpunktssamtalen helt:

“Om det inte finns ett tydligt brytpunktssamtal, att vi vårdar patienten som att den var palliativ men det står ingenstans i journalen, DET är svårt.”

Det hade också hänt att läkare river upp varandras beslut gällande vårdnivå och ibland saknades beslut om palliativ vård. Detta trots att sjuksköterskorna sett att patienten haft mycket kort tid kvar att leva. I och med detta gavs patienten ingen möjlighet att påverka sin egen vård, ansåg sjuksköterskorna. Målbilder skapade i samråd med patient och anhöriga saknades helt. Två av sjuksköterskorna poängterade vikten av att visa sig tillgänglig för patienten och bjuda in dem till samtal. En av sjuksköterskorna ansåg att sjuksköterskorna som grupp skulle behöva bli bättre på att prata med patienterna om existentiella frågor. Det fanns mycket sällan dokumentation om att en sjuksköterska haft existentiella samtal med patienter. Sjuksköterskan ställde sig tveksam till om det endast var tidsbrist som låg bakom de uteblivna samtalen. En annan sjuksköterska uttryckte:

“Jag brukar ibland tänka och känna så här: Vi håller på och förbereder våra förlossningar i nio månader, det är en helt galen planering i media och oss själva, med vänner och familj. Det handlar om allt ifrån smärtlindring, vilken musik...//... och döden, den ska vi inte prata om. Det ska vi liksom bara SMACK! bunta ihop och helst ska den bara försvinna.” angående den rådande känslan kring hur samtal kring döden behandlades, både på hennes arbetsplats men också i samhället i övrigt. En annan menar att:

“Just på vår avdelning vårdar vi mulitsjuka äldre och jag tycker att man behöver prata om det här med brytpunkt för, för många är det väldigt laddat. “

Symptomlindring och omvårdnad

En stor del av sjuksköterskornas tankar kring den palliativa vården handlade om symptomlindring. Målet med omvårdnaden, som den uttrycktes av sjuksköterskorna, var en lugn, trygg och symptomfri tillvaro, de talade mycket om värdighet i livets slutskede. Förutom symptomlindring poängterades munvård och bekväm kroppsställning. Alla fyra ansåg att de viktigaste symptomen att lindra var smärta, oro/ångest samt andningsbesvär och de upplevde en känsla av otillräcklighet när de inte lyckades med detta. Sjuksköterskorna upplevde att de saknade rutiner för hur bedömningar av symtom bör gå till och ansåg att bedömningen gällande patientens symptom varierade mycket från sjuksköterska till sjuksköterska. De ville inte att någon skulle ligga och ha ångest över döden, utan ville att patienten skulle vara medveten om att det finns hjälp att få. En av sjuksköterskorna ansåg att:

“Det viktigaste är att de inte är oroliga, inte har dödsångest. Det måste vara fruktansvärt att ha dödsångest!”

En av sjuksköterskorna berättade om att hon upplevde en trygghet i de tillfällen då ett trygghetspaket var ordinerat. (Trygghetspaketet är en standardordination av läkemedel som kan komma att behövas i vård i livets slutskede, det omfattar muskelavslappnande, smärtlindrande, ångestdämpande läkemedel samt läkemedel mot illamående. Samtliga läkemedel ordinerar som vid behov och ges som subkutan injektion eller suppositorium. Förf. anm.). När ett sådant trygghetspaket var ordinerat kände sjuksköterskan att hon skulle kunna agera snabbt ifall ett symptom plötsligt skulle uppkomma. I de fall sjuksköterskorna måste påminna eller tjata på läkarna att de skulle sätta in trygghetspaketet upplevde det som frustrerande. Eftersom trygghetspaketet ordinerades som vid behov tyckte samtliga av de intervjuade sjuksköterskorna att det var svårt att veta hur mycket och hur ofta de skulle ge av respektive läkemedel. En av dem uttryckte en oro över att smärtgenombrott måste ske innan patienten fick nästa dos. En annan poängterade att äldre patienter i livets slutskede inte gav tydliga signaler gällande symptom, de blev bara tröttare och tröttare vilket gjorde symptomen svårtolkade.

Till skillnad från den palliativa vården och symptomlindringen där sjuksköterskorna ofta kände sig osäkra, upplevde de att det fanns goda rutiner kring omhändertagandet av en avliden patient. De strävade efter att göra rummet fint och fridfullt och använde sig av rekvisita i form av konstgjorda ljus, fint täcke, duk och blommor. Patienten tvättades, fick rena kläder och håret kammat i en strävan efter att inge ett fridfullt intryck. Sjuksköterskorna upplevde en trygghet i att det fanns tydliga rutiner i hur den avlidne patienten skulle tas om hand.

“När patienten har avlidit har vi bra rutiner, det är lugnt och stilla och vi gör patienten fin och gör i ordning på rummet med ljus och fint täcke.”

Kunskap, tid, rutiner, direktiv och reflektion önskas

Faktorer som sjuksköterskorna menade skulle kunna förbättra omvårdnaden av den palliativa patienten var tydliga rutiner och direktiv. De ville ha bättre tillgång till smärtskattningsinstrument, kunskap om läkemedel, tid för patienten samt möjligheter till reflektion i arbetsgruppen. En av sjuksköterskorna menade också att avsaknad av direktiv innebar att vården blev olika beroende på vem det var som vårdade och ansåg att det inte borde vara så. Hon efterlyste en vård som innebär tydligare rutiner vid vård av patient som befinner sig i livets slut. En sjuksköterska berättade att patienter fått intravenös antibiotika trots att de varit i livets slutskede. Samtliga sjuksköterskor önskade tydligare regler gällande vården. En av sjuksköterskorna uppehöll sig länge kring avsaknaden av smärtskattningsinstrument. Hon oroades över att när dessa inte fanns tillgängliga blev bedömningen av smärta beroende av sjuksköterskans personliga uppfattning och hon upplevde att denna bedömning varierade från person till person. Det hade delats ut smärtskattningsinstrument på avdelningen, men då dessa tappats bort fanns inte nya att få tag i.

Alla de intervjuade sjuksköterskorna upplevde ett behov av bättre kunskaper kring vård i livets slutskede. De poängterade att de saknade kunskap om rimliga ordinationer. Även om de vet att det är individuellt för olika patienter ville de ha en uppfattning om hur mycket av de olika läkemedlen de rimligen skulle kunna ge. Eftersom ordinationerna till den palliativa patienten sattes som vid behov, i form av ett trygghetspaket, ville de veta vilket läkemedel som är lämpligast i olika situationer som kan uppstå. Detta uttrycktes av en av sjuksköterskorna på det här viset

“God omvårdnad kan vi ge jättebra och vi har alla möjligheter till medicinskt tekniska hjälpmedel, men en ökad kunskap om när det ena är bättre än det andra tror jag alla skulle må bra av.”

Av intervjuerna framkom också en genomgående upplevelse av att sjuksköterskorna tyckte att de hade för lite tid att bara vara hos patienten som stöd. De beskrev en känsla av att slitas mellan

uppgifter och att tiden inte alltid räckte till. En av sjuksköterskorna berättade att hon ibland måste välja mellan den palliativa patienten och en patient som potentiellt kan räddas till livet. Sådana dagar gick hon hem från arbetet med en känsla av dåligt samvete, därför att hon känt att hon inte gjort tillräckligt för sin palliativa patient. Vakande personal hos en döende patient som var utan närstående förekom inte på avdelningarna.

Alla sjuksköterskorna är uttryckte att de skulle vilja att man pratade mer kring den palliativa vården i arbetsgruppen. De saknade tid och rum för reflektion kring vad det innebär att vårda en döende patient. En av sjuksköterskorna uttryckte sig så här;

“Det är sällan vi sätter oss ner och pratar, jag tror man lär sig mycket av att sitta ner och reflektera vad som var bra och vad som var mindre bra...”

Närstående har betydelse för god omvårdnad

De närstående poängterades som en viktig del i vården i livets slutskede. De omfattades av omvårdnaden och sjuksköterskorna uttryckte en vilja att stötta men samtidigt störa så lite som möjligt.

“Kanske man ska försöka känna av lite där, sätta sig en stund och anhöriga kanske också behöver stöd då i dessa frågor inte bara patienten. “

En av dem menade att det bästa var att fråga de närstående rakt ut hur de ville ha det. Närståendes kunskap om patienten ansågs viktig när patienten förlorat sin förmåga att själv uttrycka sina behov. De patienter som inte hade närstående riskerade att få sämre omvårdnad och symptomlindring, då ingen bevakade deras behov. Sjuksköterskorna menade att de närstående var bättre än de själva på att se om patienten hade ont eller oro.

“Ni känner eran pappa bäst... ni vet vad han hade velat ha så säg till oss!” brukade en av sjuksköterskorna säga till de närstående. Samtidigt upplevde de att närstående ibland haft orimliga förväntningar när det gäller symptomlindring.

Att vaka tycktes också vara påfrestande för de närstående när det drog ut på tiden och sömnbristen och ovissheten tog ut sin rätt. Då hände det att de närstående frågade hur lång tid det kommer att ta, berättade en av sjuksköterskorna och poängterade att hon alltid var noga med att förklara att hon inte visste. I sådana lägen kunde de närstående börja längta efter ett avslut, särskilt om patienten hade plågsamma symptom. En sjuksköterska berättade att hon varit med om att närstående uttryckt önskemål om att patienten skulle få så mycket läkemedel att denne kunde somna in för gott vilket hon tyckte var obehagligt. Slutligen poängterade sjuksköterskorna vikten av att närstående var välinformerade. De menade att de hindrades från att göra slutet så

bra som möjligt i situationer där närstående inte tagit till sig att patienten befann sig i livets slutskede. De berättade om anhörigdropp, det vill säga dropp som sattes in utan medicinsk indikation därför att de närstående önskat det. Sjuksköterskorna upplevde att de saknade tid eller läkarstöd för att stötta, förklara och svara på frågor från närstående både innan och efter dödsfallet.

“Det är svårt att möta anhörigas frågor om vad vi gör för patienten om det inte står någonstans att det är palliativt, så det där med brytpunktssamtal är superviktigt!”

Diskussion

Metoddiskussion

Förförståelse

Förförståelse innebär att det finns erfarenhet och kunskap kring ämnet innan studien inleds och denna har betydelse för forskningsprocessen (Priebe & Landström, 2014).

Författarna till studien är verksamma på de undersökta vårdavdelningarna och har arbetat där i sju respektive fyra år. Detta har gett erfarenheter och värderingar kring hur det är att vårda patienter i livets slutskede där och det är med denna förförståelse dataanalysen sker. För att minska förförståelsens inverkan på dataanalysen har författarna försökt medvetandegöra sin egen förförståelse och tagit den i beaktning.

En legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen vård av äldre har ett ansvar att borga för att vård i livets slutskede sker baserat på den palliativa vårdfilosofin och att vården anpassas utifrån den äldre patientens särskilda behov (Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg & Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Eftersom tidigare studier visat att akutsjukvården tenderar att fokusera på botande och utredande vård även i livets slutskede (McCourt, Power & Glackin, 2013) och få studier beskriver sjuksköterskors upplevelse av övergången till palliativ vård inom denna miljö var ämnet relevant att undersöka. Sökningar gjordes i databaserna PubMed och Cinahl efter artiklar som publicerats de senaste 10 åren, dessa artiklars referenslistor genomsöktes efter ytterligare artiklar.

Urval

Bortfallet berodde på att de flesta av de erfarna sjuksköterskorna inte var i tjänst av de anledningar som nämns under rubriken urval. Det fanns inte utrymme i tidsramen för denna studie att vänta på att dessa åter ska komma i tjänst då de var lediga för en längre period. Få informanter kan ha påverkat resultatet, men andra studier (Gibbins, 2009; Thompson, et al 2006; Andershed et al., 2013; McCourt et al, 2013) har visat liknande resultat, vilket styrker vårt resultat. De sjuksköterskor som intervjuades var tjänstgörande sjuksköterskor som hade långst erfarenhet av geriatrisk akutsjukvård. De kan därmed inte sägas vara representativa för alla som arbetar på dessa avdelningar. Att de trots detta valdes ut, beror på att deras erfarenhet torde

innebära att de hade varit med om övergången från kurativ eller palliativ vård till vård i livets slutskede fler gånger än övriga sjuksköterskor och därmed förväntades ha mer att berätta kring ämnet. Polit och Beck (2012) menar att vid en kvalitativ studie bör informanter som kan ge ett rikt material intervjuas.

Datainsamling

En kvalitativ metod var lämplig att använda för att beskriva sjuksköterskornas erfarenheter och upplevelser. (Polit & Beck, 2012, Creswell, 2013) Genom de semistrukturerade intervjuerna gavs sjuksköterskorna större möjlighet att prata fritt men ändå hålla sig till ämnet. Fokus låg på att få en djupare förståelse av deras erfarenheter (Henricsson & Billhult, 2012; Graneheim & Lundman, 2004). Valet av kvalitativ intervju som metod grundades i antagandet om att forskningspersonerna hade någonting av betydelse att berätta. Genom intervjun delgav informanterna sina personliga erfarenheter och uppfattningar (Quinn Patton, 2002). De semistrukturerade intervjuerna utgick från en intervjuguide (bilaga 3), fördelen med en sådan guide var att intervjuaren hade ett stöd för inom vilka ramar intervju skulle hållas och kunde på så vis utnyttja den begränsade tiden för intervjun maximalt (Quinn Patton, 2002). Det gjordes ingen provintervju innan intervjuerna påbörjades. Eftersom det var så pass få som uppfyllde inklusionskriterierna ansågs det vara viktigt att all data kunde användas till studien. Det är möjligt att detta påverkat studiens resultat då ingen av författarna gjort den här typen av intervju tidigare. Intervjuerna skedde i anslutning till sjuksköterskornas arbetspass, antingen i början eller i slutet av ett pass. De var på arbetstid, men sjuksköterskorna var helt frikopplade från patientansvar och intervjun skedde i ett rum avskilt från den avdelning där de arbetade. Detta för att möjliggöra att sjuksköterskorna skulle kunna fokusera fullt på intervjun, utan att behöva oroa sig över sina patienter under tiden. För resultatets överförbarhet är det viktigt att nämna att sjuksköterskorna i studien i vardagslag endast använder uttrycket palliativ gällande palliativ vård i livets slut. All vård av äldre patienter med icke botbara sjukdomar räknas som palliativ (Hallberg, 2006; Socialstyrelsen 2015b) i tidiga eller senare stadier. Resultatet av den här studien berör därför endast den övergång som handlar om övergång från kurativ eller palliativ vård till vård i livets slutskede.

Dataanalys

Innan transkriberingen genomlyssnades intervjuerna ett flertal gånger. Den person som genomförde intervjun var också den som transkriberade den. Detta förfarande säkerställde att transkriberingen blev ordagrann, vilket är grundläggande för en valid återspeglning av intervjun (Polit & Beck, 2012).

Etik

De transkriberade intervjuerna kodades och ljudinspelningarna förstördes när de transkriberats för att säkerställa konfidentialitet (Polit & Beck, 2012). Vid intervjuer av kollegor kan ett etiskt

dilemma uppstå. Känner sig sjuksköterskorna pressade att delta därför att det är deras egna kollegor som frågar? För att minimera risken för påtryckning poängterades frivilligheten starkt. Även i de fall då sjuksköterskorna svarade jakande med en gång ombads de att fundera några dagar extra innan de gav sitt slutgiltiga besked. Sjuksköterskorna gav inget intryck av att känna sig tveksamma till att delta, tvärtom uttryckte de glädje och intresse.

Resultatdiskussion

Vård ges utan att patienten får vara delaktig

Sjuksköterskorna rapporterade att patientens delaktighet saknas. Patienten och dennes närstående lämnades utanför beslut och det samtalades inte kring existentiella frågor med patienten. Detta blev problematiskt, då det förhindrar en god utveckling av den övergång det innebär att bli patient i livets slutskede. Det hindrar också sjuksköterskorna från att ge omvårdnad på basen av vad den äldre patienten själv önskar. Att sjuksköterskor möjliggör för patienten att göra ett bokslut över sitt liv kan vara viktigt för att den äldre patienten ska uppleva livskvalitet i livets slutskede (Hylén, 2008). Resultatet visade att detta sällan eller aldrig var möjligt för de äldre patienter som vid livets slut vårdades på de undersökta avdelningarna. Detta trots att patienten och dennes närstående ska vara utgångspunkten i palliativ vård och att självbestämmande, socialt sammanhang och val av strategier i mötet med döden är centrala delar i vårdens utformande (www.internmedicin.se/2015-03-30, Randall, 2000; Andershed et al., 2013; Ternestedt et al., 2012). Den palliativa vården på sjukhus löper en risk att definieras utifrån medicinska ramar, vilket innebär att den existentiella delen av vården riskerar att förbises (Andershed et al., 2013).

I januari 2015 trädde en ny lag (Nya Patientlagen 2014:821) in. Där poängteras patientens delaktighet. För att lagen ska följas måste vården kring övergången till vård i livets slutskede se annorlunda ut än den gjort på avdelningarna hittills. Patienterna måste få tydlig information och tidigare brytpunktssamtal (Bailey et al, 2005; Hylén, 2008; Socialstyrelsen, 2004) för att delaktighet ska vara möjlig. Att vänta med att fatta beslut tills dess att den äldre patienten redan är medvetslös och på väg in i döden ger ingen möjlighet till delaktighet. Genom att identifiera brytpunkten i ett tidigt skede kan risken för att patienten utvecklar sårbarhet minskas (jfr. Melies et al, 2000). En stödjande dialog mellan de inblandade ökar dessutom förståelsen av situationen (Geary, 2012) och underlättar således övergången till livets slut för patienten. Denna information är lagstadgad (2b § HSL; 6§ PSL) och således något som måste ske. Studier visar att palliativ vård, med fokus på symptombehandling, psykosociala och existentiella frågor, med fördel kan tillämpas i den långsiktiga vården av äldre eller mycket gamla människor, inte enbart patienter i livets slut. Palliativ vård kan därmed utgöra grunden för planeringen av vård av den äldre patienten. Den palliativa vården bör anpassas till patienter med hög ålder och som levt ett långt liv (Hallberg, 2006).

Symptomlindring och omvårdnad

Tidigare studier har visat att det är vanligt att stor del av samtalen kring palliativ vård handlar om symptomlindring (Andershed et al., 2013). De fyra sjuksköterskorna i den här studien lade också stor vikt vid symptomlindringen. De poängterade vikten av att ha tillgängliga läkemedelsordinationer och uttryckte en frustration över att ofta tvingas påminna eller rent av tjata på läkaren för att dessa ordinationer skulle sättas in. Då palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet blev det problematiskt att de symptomlindrande läkemedlen inte ordinerades så snart ett behov av dem uppstod. Tidigare studier har också visat att patienter som vårdas på sjukhus i livets slut riskerar att inte få tillräcklig smärtlindring (Andershed et al., 2013). Sjuksköterskorna var ense om att målet med omvårdnaden var att skapa en lugn, trygg och symptomfri tillvaro för patienten och dess närstående. Att ge vård med respekt för individen kan hjälpa den äldre personen att bevara sin värdighet i övergången till vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2012b, SOU 2001: 6, Melies et al, 2000).

Kunskap, tid, rutiner, direktiv och reflektion önskas

Av resultatet framgår att äldre patienter som i livets slut vårdas på geriatriska akutvårdsavdelningar riskerar att få onödiga, invasiva behandlingar som dropp och intravenös antibiotika. Detta fenomen återfinns på andra akutvårdsavdelningar troligen för att sjukhus framförallt är avsedda för diagnos och botande vård (McCourt et al., 2013; (Andershed et al, 2013). Då nästan hälften av de äldre patienterna avlider på sjukhus (Jakobsson et al., 2006) är det naturligtvis viktigt att det finns en beredskap för detta på dessa platser. Oavsett lokalisation eller bakomliggande sjukdom har personer som befinner sig i livets slutskede rätt att få palliativ vård (Socialstyrelsen, 2012a; Andersson, 2007). Sjuksköterskorna berättade om en känsla av att inte räcka till och de ansåg att de hade för lite tid till att vara hos patienten som stöd. Vidare beskrev de en känsla av att slitas mellan uppgifter och situationer då de tvingas prioritera mellan den palliativa vården och vården av en patient som går att rädda livet på. Detta genererade en känsla av stress och otillräcklighet, vilket även andra studier funnit (Thompson et al, 2006; Johansson & Linddahl, 2012). Patienten lämnades ofta ensam att hantera övergången till livets slutskede, vilket inte är optimalt för övergångens utfall eftersom sjuksköterskans funktion i övergången är att hjälpa patienten att hantera den (Meiles et al., 2000). Samtliga sjuksköterskor upplevde att de behöver bättre kunskap kring övergången till vård i livets slutskede och hur den vården bör utformas. Andra studier har visat på liknande resultat (McCourt et al, 2013). Forskning tyder på att vårdpersonal sällan talar om döden, ofta saknas också riktlinjer för det psykosociala omhändertagandet av döende och dess närstående. Inte heller organiserad handledning för personalen finns generellt, på några arbetsplatser erbjuds dock personalen samtalskontakt med präst eller diakonissa (SOU, 2001:6).

Närstående har betydelse för god omvårdnad

Både närstående och patient måste involveras i vården och bör ses som en enhet. Stödet till de närstående kan vara lika viktigt som övriga vården kring den döende patienten (SOU, 2001:6).

Tillägget i patientlagen som gjordes i januari 2015 ger närstående möjlighet att delta vid planering och genomförande av vård i de fall då det anses lämpligt (Patientlag 2014:821). Övergången till vård i livets slutskede kan vara svår för de närstående och behov av stödjande samtal kan uppstå. Ju längre erfarenhet sjuksköterskor har desto bekvämare känner de sig med dessa samtal (Mori et al, 2015). Detta tycks stämma överens med resultatet av denna studie, där de sjuksköterskor som var äldre och hade längre erfarenhet också var de som reflekterade kring existentiella samtal. De med kortare erfarenhet nämnde inte de existentiella samtalen, utan uppehöll sig mera vid de praktiska göromålen. Sjuksköterskorna vittnade om att patienterna fick dropp utan medicinsk indikation, därför att de närstående önskat detta. Randall (2000) menar att de närståendes önskningar och förväntningar på vården inte får genomföras på bekostnad av patientens hälsa. Det är problematiskt att ge dropp i livets slutskede, då det kan leda till försämrad livskvalitet och lungödem (internetmedicin.se). Eftersom sjuksköterskorna upplevde att de hade för lite tid för samtal med närstående skulle dessa önskemål om dropp i livets slut kunna bottna i brist på information. Information till närstående är en väsentlig del i den palliativa vården (Andersson, 2007) och att patienten befinner sig i en övergång till livets slutskede påverkar även de närstående. Sjuksköterskan skulle kunna använda samma strategier för närstående som de gör för att hjälpa patienter i övergångar som är kopplade till hälsa och sjukdom, nämligen information och ökad förståelse för vad övergången innebär för individen (Meiles et al, 2000). Sjuksköterskorna rapporterade de närstående som goda tolkare av den äldre patientens symptom. Detta förenklade symptomkontroll för de patienter som hade närstående. De patienter som inte hade några närstående hade ingen som kunde bevaka deras intressen då sjuksköterskans tid inte räckte till. Sjuksköterskorna uttryckte en önskan om att kunna ta in extrapersonal för att vaka hos ensamma patienter som befann sig i övergången till livets slut, men den möjligheten fanns inte. I en jämförelse mellan olika vårdformer har det visat sig att just på sjukhusen var det mest sällsynt med så kallade extravak (SOU, 2001:6).

Kliniska implikationer

Då andra studier funnit liknande resultat finns det troligen behov av att akutvårdsavdelningar förbättrar sitt arbete kring palliativ vård. Då alla äldre patienter i någon mån är i behov av palliativ vård är detta särskilt viktigt på geriatriska akutvårdsavdelningar. Specialistsjuksköterskan kan med sin specialistkompetens inom området vara en del i det arbetet. Erfarna sjuksköterskor tycks känna sig mer trygga med existentiella samtal. Reflektionsgrupper där sjuksköterskor med olika erfarenheter och utbildningsnivå ingår, skulle kunna innebära kunskapsutbyte och förbättringar vid de övergångar som den palliativa vården omfattar. Palliativregistret är ett kvalitetsregister där kvalitetsindikatorer gällande den palliativa vården registreras. Enheterna kan på så vis få ett statistiskt underlag på hur den palliativa vården fungerar, statistiken kan utgöra grunden för förbättringsarbete.

Konklusion

Resultatet visade att samtal kring döden uteblev och att patienterna inte var delaktiga i besluten kring övergången till vård i livets slut. Vården i livets slutskede hade sitt fokus i symptomlindring snarare än den existentiella upplevelsen, vilket även tidigare studier visat. Sjuksköterskorna ansåg sig behöva mer kunskap kring övergången till vård i livets slutskede och de uttryckte en önskan om att få reflektera kring frågan med sina kollegor. Slutligen, visade resultatet på närståendes betydelse och att dessa både kan hindra och underlätta sjuksköterskans arbete med den äldre patienten i övergången till vård i livets slutskede. Sjuksköterskor inom geriatrisk akutvård behöver se samtal kring döden som en viktig del i sitt dagliga arbete.

Referenser

- Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet: livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. Avhandling, Universitetet i Lund, Medicinska fakulteten.
- Andershed, B., Ternestedt, BM. & Håkansson, C. (Red.) (2013). *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Andershed B. (2004). Relatives in end-of-life care -- part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(9):1158-69.
- Bailey, F.A., Burgio, K.L., Woodby, L.L., Williams, B.R., Redden, D.T., Kovac, S.H., Durham, R.M. & Goode, P.S. (2005). Improving Processes of Hospital Care During the Last Hours of Life. *Internal Medicine*. 165(15), 1722-1727. doi:10.1001/archinte.165.15.1722.
- Bloomer MJ, Endacott R, O'Connor M, Cross W. The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*. 27(8). 757-64. doi: 10.1177/0269216313477176.
- Boyd, K & Murray, SA. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care, *BMJ* 2010(25) 649-652. doi <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c4863>
- Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S. & Carroll, C. (2011). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *Journal of advanced nursing*. 68(5), 981-993. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05900.x
- Brülde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I L. Sandman & S. Woods (red). *God palliativ vård - etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Codex, 2014 : <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>
- Connor, M. (2008). An uncertain journey: Coping with transitions, survival and recurrence. I S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Ed.), *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. (s: 106-120) Glasgow: The McGraw-Hill Companies
- Creswell, J. (2013). *Research Design - Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. SAGE Publications, Inc.
- Danielsson, E. (2014). Kvalitativ forskningsintervju, I M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination*. Lund: Studentlitteratur
- Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2013). *Geriatrisk*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman I. & Norberg A. (2013). Personcentrerad vård - Teori och tillämpning. I A-K Edberg, A.

Formiga, F., Chivite, C., Ortega, C., Casas, S., Ramón, J.M. och Pujol, R. (2004) End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *Associations of Physicians*. 97(12) 803-808. doi:10.1093/qjmed/hch135

Fried, L.P., Ferucci, L., Darer, J., Williamson, Jeff, D. & Anderson, G. (2004). Untangling the Concepts of Disability, Frailty, and Comorbidity: Implications for Improved Targeting and Care. *Journal of Gerontology: MEDICAL SCIENCES*. 59(3). 255-265. doi: 10.1093/gerona/59.3.M255

Geary, C R. & Schumacher, K L. (2012). Care Transitions - Integrating Transition Theory and Complexity Science Concepts. *Advances in Nursing Science*. 35(3). 236-248. doi:10.1097/ANS.0b013e31826260a5

Gibbins, J., McCoubrie, R., Alexander, N., Kinzel, C. & Forbes, K. (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late? *Journal of the royal college of physicians*. 9(2). 116-119. doi: 10.7861/clinmedicine.9-2-116

Goodlin, S. (2009). Palliative care in congestive heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*. 54(5): 386-96. doi 10.1016/j.jacc.2009.02.078

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004(24). 105-112. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Greener, D.T., Quill, T., Amir, O., Szydlowski, J. & Gramling, R.E (2014). Palliative Care Referral among Patients Hospitalized with Advanced Heart Failure. *Journal of palliative medicine*. 17(10).1115-1120. doi:10.1089/jpm.2013.0658.

Hallberg - Rahm, I. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*. 2006 12(5). doi:<http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.5.21175>

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I. M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

HSL 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Hjort, P.F. (2010). Omvårdnad och omsorg vid livets slut. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Hylén Ranhoff (Red.) *Geriatrisk omvårdnad - God omsorg till den äldre patienten*. Stockholm: Liber.

Hylén, L. (2008). *Livets sista tid – om brytpunktssamtal i äldre vården*. Aktivitet inom Kompetensstegen FoU-trainee Uppsats nr 7 Juni 2008. Malmö stad. <http://malmo.se/download/18.72bfc4c412fc1476e02800064897/Livets+sista+tid+-+om+brytpunktsamtal.pdf>

Internetmedicin. www.internetmedicin.se

Jacobs, L., Bonuck, K., Burton, W. & Mulvihill, M. (2002). Hospital care at the end of life: an institutional assessment. *Journal of pain and symptom management*. 24 (3) 291-298. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00494-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00494-3)

Jakobsson E, Johnsson T, Persson L, Gaston-Johansson F. (2006). End-of-life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 20(1). 10-17. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00374.x

Johansson K, Lindahl B. (2012) Moving between rooms - moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*. 21(13/14). 2034-43. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x

Kjellström, S. (2014). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund.

Lagen om etikprövning (2003) <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20030460.htm>

Maureen, F. O. (2014) Staff Nurses' Perceptions Regarding Palliative Care for Hospitalized Older Adults. *Continuing Education Original Research*. 114(11)

McCourt, R., Power, J.J. & Glackin, M. (2013). Gerneal nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a litterature review. *Journal of Palliative Nursing*. 19(10). doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.510>

Meidell, L.(2013). Palliativ vård - en form av personcentrerad vård? I D.Edvardsson. *Personcentrerad omvårdnad - i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Melies, A I., Sawyer, L M, Im, E O, Hilfinger Messias, D K & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middel-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1).s:12-28.

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L.J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International journal of palliative nursing*. 21(3). 109-112. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109>

Nationalencyklopedin. (2015). brytpunkt, hämtad 2005-0413 från: www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/brytpunkt

Palliativregistret. (2015). *Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras?* Hämtad 2015-02-27 från Palliativregistret: <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Brytpunkt20111.pdf>

Patientlag 2014:821. Stockholm: Socialdepartementet.

Polit, D. F. & Tatano Beck, C. (2001). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9 th ed. Lippincott: Williams & Wilkin

Priebe, G. & Landström, C. (2012), Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I. M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Quinn Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3:e uppl. SAGE Publications, Inc.

Randall, F.M. (2000). *The philosophy of palliative care: A critique*. (A thesis for the degree of Doctor Philosophy submitted to the Faculty of Arts.) University of Glasgow. Tillgänglig: <http://theses.gla.ac.uk/3481/>

Ranhoff-Hylén, A. (2010). Den äldre patienten. I M. Kirkevold. (red.). *Geriatrisk omvårdnad - God omsorg till den äldre patienten*. Stockholm: Liber.

Regeringens skrivelse 2004/05:166. *Vård i livets slutskede*. Tillgänglig: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/04/55/31/823e7b77.pdf>

Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg & Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen inom vård av äldre*. Losita Design AB.

Socialstyrelsen. (2004) *God vård i livets slut - En kunskapsöversikt om vård och omsorg av äldre*. Hämtad 2014-02-27 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10433/2004-123-9_200412391.pdf

Socialstyrelsen. (2011). *De mest sjuka äldre*. Hämtad 2015-04-03 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18470/2011-10-20.pdf>

Socialstyrelsen. (2015b). *Termbanken*. Hämtad 2015-03-03 från: <http://socialstyrelsen.terms.se/?fTerm=p>)

Socialstyrelsen (2015a). *Statistikdatabasen*. Hämtad 2015-04-03 från: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/dodsorsaker>

Socialstyrelsen. (2012 a). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Västerås: Edita.

Socialstyrelsen. (2012 b). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård: Vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer. Preliminär version*. www.socialstyrelsen.se, juni 2012.

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.

Ternestedt, B-M, Österlind, J, Henoch, I & Andershed, B. 2012. *De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård*. Studentlitteratur. Lund AB.

Thompson, G., McClement, S. & Daenick, P. (2006). Nurse's perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*. 53(2). 167-177. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03712.x

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: Experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21(1). 32-30. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x

Wijk, H. (2013) Personcentrerad miljö, I M. Edvardsson, D. (red), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2015). *WHO definition of Palliative Care*. Hämtad från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilaga 1 Brev till enhetschefen



Jag har fått muntlig och skriftlig information om den tänkta studien och godkänner att Josefine Norlén och Johanna Selin-Månsson intervjuar några av mina anställda sjuksköterskor om deras erfarenheter av Palliativ brytpunkt i medicinsk akutvård för äldre.

namnunderskrift

namnförtydligande och titel



Forskningspersoninformation

Bakgrund och syfte

Att samarbeta som ett team runt patienten är en förutsättning för god palliativ vård. Trots att knappt 40% avlider på sjukhus i Sverige idag, är kunskapen om palliativ vård och samarbete mellan olika yrkeskategorier mycket begränsad. Målet med all palliativ vård är att se till att både patienten och dennes anhöriga mår så bra som möjligt i den situation de befinner sig i. Forskningen visar att ungefär hälften av de äldre önskar att få avlida på sjukhus men det saknas fortfarande verktyg för det praktiska arbetet. För att den palliativa vården ska vara av hög kvalitet måste vi lära oss mer om hur samarbetet mellan de yrkesgrupper som vårdar patienten, kan optimeras. Med anledning av detta vill vi ta reda på mer om hur läkare, sjuksköterskor och undersköterskor resonerar kring samarbete i den palliativa vårdsituationen. Syftet med den här studien är att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av palliativ brytpunkt i medicinsk akutvård för äldre.

Förfrågan om deltagande

Du har blivit tillfrågad om att delta i den här studien därför att du arbetar på en vårdavdelning där palliativ vård förekommer frekvent och för att du har minst tre års erfarenhet av att arbeta med svårt sjuka, äldre patienter. Din vårdenhetschef har hjälpt oss att välja ut de som har tillräckligt lång erfarenhet och gett oss tillåtelse att skicka det här informationsbrevet till dig. Studien kommer att genomföras på en Medicinsk Akutvårdsavdelning för äldre på Uddevalla Sjukhus.

Hur studien går till

Om du väljer att delta i studien görs en enskild intervju med dig. Vid intervjun deltar endast du och författaren till studien. Intervjun beräknas ta 30 minuter och kan göras under arbetstid. Du väljer plats för intervjun. Intervjun kommer att spelas in på band som sedan raderas när intervjun är utskriven. Därefter analyseras den nedskrivna intervjun. Både ljud- och textfil kommer att förvaras i ett brandsäkert skåp på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet.

Eventuella risker med att delta

Vår ambition är att du inte skall uppleva något obehag av att delta i studien. En möjlig risk med att delta är att vi under intervjun kommer in på områden i din yrkesutövning som du upplever som känsliga. Du får frågor under intervjun men du väljer själv vad du vill berätta. Det kommer inte att gå att urskilja vad just du har sagt under intervjun, när resultatet presenteras. De bandade intervjuerna förstörs och när intervjun skrivs ner kodas den.

Eventuella fördelar med att delta

I ett vidare perspektiv kan studiens resultat bidra till förbättringsarbete inom palliativ vård för äldre patienter med icke-maligna tillstånd, på geriatrisk akutvårdsavdelning. För dig personligen kan det innebära ökad förståelse för palliativ vård genom att du reflekterar över vad det innebär

för dig och en ökad trygghet genom att arbetet med palliativ vård på avdelningen förbättras.

Hantering av data och sekretess

Den inspelade intervjun skrivs ut avidentifierad och kodad, därefter förstörs ljudinspelningen. Inga uppgifter om dig kommer att lämnas vidare. För att vi ska kunna beskriva gruppen som intervjuats i den här studien kommer vi att behöva uppgifter om din ålder, kön, utbildning och arbetslivserfarenhet. Vi kommer inte att efterfråga några andra personuppgifter, som till exempel ditt namn eller personnummer. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. När studiens resultat presenteras kommer ingen enskild person att kunna identifieras.

Information om studiens resultat

När studien är färdig kommer du att informeras så att du kan ta del av resultatet.

Frivillighet

Ditt deltagande i studien är frivillig och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att förklara varför.

Ansvariga för studien

Forskningshuvudman och personuppgiftsansvarig för studien är Institutionen för vård och hälsa vid Göteborgs universitet.

Josefine Norlén, leg. Sjuksköterska, josefin.norlen@vgregion.se, 0707-696239

Johanna Selin Månsson, leg. Sjuksköterska, johanna.e.mansson@vgregion.se . 0739-405512

Bilaga 3 Intervjuguide

Intervjuguide

Kan du berätta för mig om dina erfarenheter kring samarbetet vård i livets slutskede?

- tidpunkt för övergång till symptomlindring i livet slutskede
- svårigheter
- styrkor
- svagheter

Följdfrågor till stöd:

- Kan du utveckla detta lite mera?
- På vilket sätt?
- Vad kände du?
- Hur menar du?